

Protonentherapie voor kinderen alleen bij een ziekenhuis

Nr. 2018/02, Den Haag 13 februari 2018

Samenvatting

Gezondheidsraad



Inleiding

Protonentherapie is een relatief nieuwe vorm van radiotherapie (bestraling) die bij de behandeling van bepaalde types kanker belangrijke voordelen biedt ten opzichte van de gebruikelijke bestraling met fotonen. Een protonenstralenbundel kan beter geconcentreerd worden op het aangedane weefsel, wat een effectievere bestrijding van de kanker zelf mogelijk maakt met minder beschadiging aan omliggend weefsel. Dit zou leiden tot minder bijwerkingen en nadelige 'late' effecten. De verwachting is dat protonentherapie vooral bij kinderen en jongvolwassenen van meerwaarde is.

Mede op grond van een advies van de Gezondheidsraad uit 2009, is besloten om protonentherapie in Nederland voorzichtig te introduceren met vergunningverlening op basis van de Wet op bijzondere medische verrichtingen. Vier vergunningen voor bouw en in gebruikneming van protonencentra zijn verleend. Naar verwachting gaan in 2018 drie centra beginnen met behandeling. Deze centra hebben de intentie ook kinderen te

behandelen. Echter, één van deze centra voldoet niet aan het vergunningsvereiste, zoals geformuleerd in de huidige regeling, dat protonentherapie bij kinderen alleen toegepast mag worden in, of in de directe nabijheid van, een ziekenhuis (het zogenoemde *hospital based* criterium). Een ander centrum overweegt alleen kinderen met 'niet-complexe tumoren' te behandelen.

Adviesvragen

De minister heeft zich tot de Gezondheidsraad gewend met de vraag of de *hospital based* eis voor protonenbehandeling van kinderen nog noodzakelijk is, gelet op de huidige stand van de wetenschap en recente publicaties. Daarbij wil de minister weten in hoeverre die eis gebaseerd is op de noodzaak van anesthesie, en wat de randvoorwaarden voor de protonenbehandeling van kinderen in een *stand-alone* locatie zijn. Ten slotte vraagt de minister in hoeverre het bezwaarlijk is als er slechts één centrum is in Nederland waar kinderen terecht kunnen voor protonentherapie.

Aanpak en bevindingen

De commissie heeft onderzocht wat er uit de literatuur bekend is over de veiligheid van protonentherapie op een locatie buiten een ziekenhuis (een stand-alone faciliteit). Het gaat daarbij vooral om de risico's van het geven van diepe sedatie/anesthesie, wat bij een deel van de kinderen nodig is voor een goede bestraling. Naast dit literatuuronderzoek, zijn er interviews gehouden met deskundigen en vertegenwoordigers van vrijwel alle partijen die betrokken zullen zijn bij protonentherapie voor kinderen. Deze interviews hadden onder andere tot doel de behandeling van protonentherapie van kinderen met kanker in een breder perspectief te kunnen zien.

Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat de diepe sedatie/anesthesie voor het ondergaan van een procedure veilig gegeven kan worden, ook op een locatie buiten het ziekenhuis, mits aan een aantal randvoorwaarden is voldaan. Het merendeel van de geïnterviewden dacht daar anders over. De commissie meent dat de



noodzaak van sedatie slechts één van de factoren is die relevant zijn voor het *hospital based* criterium. Leidend uitgangspunt moet zijn wat nodig is om optimale kwaliteit van zorg te bieden. Daarbij gaat het bovenal om de vereisten van multidisciplinariteit en concentratie van kinderoncologische zorg. Er is brede consensus dat kinderen met kanker behandeld moeten worden in een multidisciplinair centrum, waar niet alleen verschillende medische specialisten vertegenwoordigd zijn, maar waar ook voldoende psychosociale expertise aanwezig is in een kind- en oudervriendelijke omgeving. Protontherapie, als onderdeel van zulke laag-volume hoog-complexe zorg, dient ook in dat verband plaats te vinden. Vanuit het oogpunt van toegankelijkheid van de zorg zou het een

voordeel zijn als protontherapie op meerdere locaties gegeven zou kunnen worden, maar optimale zorg vraagt concentratie in een multidisciplinair centrum dat beschikt over de noodzakelijke voorzieningen.

Advies

De commissie beveelt aan protontherapie aan kinderen alleen te geven in een *hospital based* faciliteit, die beschikt over de noodzakelijke voorzieningen voor de optimale behandeling van deze kinderen. Deze afweging is gebaseerd op criteria van kwaliteit van zorg, waarvan de veiligheid van het toedienen van diepe sedatie bij een deel van de kinderen slechts één van de overwegingen is.



De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement 'voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek' (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Protontherapie voor kinderen alleen bij een ziekenhuis.
Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/02.

Auteursrecht voorbehouden

